

Facultad de Ciencias de la Salud

Grado en Enfermería



Universitat d'Alacant  
Universidad de Alicante

Trabajo de Fin de Grado

**Procesos de muerte en pacientes terminales:  
escenarios, cuidados y cuidadores**

Autora: Irene Azorín Maciá

Tutor: José Siles González

Curso: 2019/2020

# Índice

RESUMEN.....	3
ABSTRACT.....	4
INTRODUCCIÓN.....	5
OBJETIVO GENERAL.....	7
OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	7
CUESTIONES DE INVESTIGACIÓN.....	7
METODOLOGÍA.....	8
Tipo de investigación.....	8
Técnica de recolección de datos.....	8
Criterios de inclusión.....	8
Criterios de exclusión.....	8
Muestra.....	8
Estrategia de búsqueda.....	8
Análisis de los datos.....	9
RESULTADOS Y SU DISCUSIÓN.....	9
1. Preferencias del lugar de muerte.....	11
2. Escenario donde se produce la muerte.....	14
3. Recursos y apoyo.....	16
4. Edad de los enfermos.....	20
5. Tipo de enfermedad.....	21
6. Nivel económico y accesibilidad al sistema sanitario.....	21
LIMITACIONES DEL ESTUDIO.....	24
UTILIDAD DEL ESTUDIO.....	25
DIFUSIÓN.....	26
CONCLUSIONES.....	26
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	28
ANEXOS.....	31

## RESUMEN

**Introducción:** A lo largo de la historia el lugar donde se produce la muerte de los enfermos terminales, así como quién acompaña y cómo se atiende ha evolucionado desde la muerte en el hogar rodeado de familiares hasta el fallecimiento en el hospital atendido por profesionales. Gracias a los equipos de cuidados paliativos que trasladan su atención también a los hogares es posible responder a las preferencias del lugar de muerte.

**Objetivo:** Conocer las circunstancias de la muerte en enfermos terminales.

**Método:** Se ha realizado una revisión bibliográfica de artículos originales publicados entre el año 2000 y 2020 en las bases de datos: Pubmed, Medline, Cinahl y Cuiden de Fundación Index; y se seleccionaron 35 artículos para la muestra.

**Resultados:** Pese a que las preferencias del lugar de muerte es el hogar para la mayoría de los enfermos terminales finalmente no se cumplen sus expectativas y mueren hospitalizados o institucionalizados. La existencia de cuidadores, derivación rápida a estos servicios, edad avanzada, cáncer y nivel económico elevado son factores que contribuyen a una muerte en el hogar.

**Conclusión:** Los datos del estudio evidencian la situación actual de esta problemática. Por un lado un sistema de salud desarrollado y una derivación rápida a cuidados paliativos pueden facilitar la muerte en el hogar. Pero para aquellos que el hospital es la única opción, la formación y la elaboración de protocolos de actuación ante la muerte de estos pacientes sería una necesidad.

**Palabras clave:** Muerte, Enfermo terminal, Hogar, Hospital, Preferencias, Cuidados paliativos.

## **ABSTRACT**

**Introduction:** Throughout history, the place where the death of the terminally ill occurs, as well as those who accompany and how it is cared for, has evolved from death in the home surrounded by family members to death in the hospital attended by professionals. Thanks to the palliative care teams that also transfer their attention to the homes, it is possible to attend to the preferences of the place of death.

**Objective:** To get to know the circumstances of death in terminally ill patients.

**Method:** A bibliographic review of original articles published between 2000 and 2020 was performed in the databases: Pubmed, Medline, Cinahl and Cuiden from Fundación Index; and 35 articles were selected for the sample.

**Results:** Despite the fact that the preferences of the place of death is the home for most terminally ill patients, their expectations are finally not met and they die hospitalized or institutionalized. The existence of caregivers, rapid referral to these services, advanced age, cancer, and high economic status are factors that affect death at home.

**Conclusion:** The study data show the current situation of this problem. On the one hand, a developed health system and a quick referral to palliative care can facilitate death at home. But for those who the hospital is the only option, the training and the elaboration of the action protocols before the death of these patients would be a necessity.

**Keywords:** Death, Terminally ill, Home, Hospital, Preferences, Palliative care.

## INTRODUCCIÓN

La vida es un proceso dinámico donde los seres vivos nacemos, crecemos, nos reproducimos y morimos. La muerte es un hecho irremediable, aunque incierta en cuanto a cuándo y cómo ha de producirse. Puede sobrevenir de manera repentina (en un momento determinado) o gradual (puede preverse). Muchas pueden ser las causas, pero lo normal es que se deba a una fatal enfermedad o como consecuencia de la vejez. La muerte del otro, sobre todo cuando es cercana, tiene un mayor impacto y genera un proceso de reflexión en torno a la posibilidad de la propia. Por tanto la muerte es un proceso consustancial a los seres vivos y consiste en el cese de la vida.

Cada cultura ha vivido y asumido la muerte de diferentes formas dependiendo de sus actitudes y creencias. Según los especialistas la preocupación por la muerte se remonta al *Homo Sapiens* y esto es gracias a los cambios anatómicos (aumento del tamaño del cerebro), y en el comportamiento (incluida la vida en sociedad), que permitieron el desarrollo de la conciencia de la muerte. Por tanto es un hecho prehistórico y antropológico que demuestra el salto cualitativo de la especie. Prueba de ello son los diferentes tipos de sepulturas hallados en distintos lugares y culturas desde el Paleolítico con el hombre de *Neanderthal* y más tarde con egipcios, iberos, romanos, pueblos precolombinos ...dando origen a diferentes rituales funerarios. El tratamiento que recibe cambia según la cultura, épocas, lugares y situaciones sociales del difunto (edad, clase social, tipo de muerte). Con la conciencia de la muerte también aparece un aparato mitológico-místico-mágico cuyo propósito es afrontar el miedo a la muerte e integrarla en la existencia y de ahí surgen mecanismos de defensa como son: la mitología, la religión y la filosofía. (1)

En la alta edad media (VI-XI) se conocían los signos de la muerte y no aparecía por sorpresa, el enfermo esperaba la muerte en la cama rodeado de familiares e incluso niños, ésta es la “muerte domesticada”. Cuando era súbita se consideraba una maldición ya que no permitía al difunto despedirse ni prepararse. (2) Entre los siglos XII-XV la conciencia de la finitud produjo un amor apasionado por lo terrestre. Desde el siglo XVI el cementerio se aleja del centro de las ciudades. En el XVII la muerte es clericalizada debido a las ceremonias de la iglesia en el velatorio por lo que se produce un rechazo de la muerte del cuerpo. En el siglo XVII-XVIII la muerte se medicaliza, se revierte la enfermedad, se aumenta la higiene, se mejoran los servicios. En el siglo XIX la muerte está “invertida”, se necesita la supervisión del médico para morir, se esconde su

gravedad, las decisiones las toma la familia, se lleva en discreción y el duelo está mal visto. (1) y (2)

En la actualidad con los avances de la medicina surge la necesidad de redefinir este concepto debido a la aparición de terminología y técnicas como: estado vegetativo, coma inducido, muerte cerebral, soporte vital y RCP. Además aparecen conflictos éticos como eutanasia, aborto o donación de órganos, situaciones que en el siglo pasado serían imposibles de imaginar.

Para realizar una aproximación al tema de este trabajo de fin de grado, es necesario partir del concepto de enfermo terminal, como aquella persona con una enfermedad incurable o irreversible en la etapa final que lo conducirá a la muerte en poco tiempo. En este periodo sufrirá diferentes síntomas, en su mayor parte severos y difíciles de tratar y superar. Surge ahora la disyunción de decidir dónde deben pasar estos pacientes este último periodo de su vida, bien en el hospital, o bien en su domicilio con el debido apoyo del personal sanitario.

Es necesario definir el concepto de cuidados paliativos como el conjunto de cuidados destinados a proporcionar bienestar, confort y mejora de la calidad de vida a los pacientes y sus familias en las fases finales de una enfermedad terminal. Procuran conseguir el control de los síntomas, en especial el dolor y aportar conocimientos además de médicos también psicológicos con el debido soporte emocional tanto en la fase pre como en la post del fallecimiento. (3) Para llevarlos a cabo es necesario de un equipo que consta de médicos, enfermeras especialistas y profesionales de la salud con experiencia en psicología, apoyo espiritual y fisioterapia. Realizándose en hospitales, hospicios y hogares.(4)

Estos cuidados tienen sus precedentes desde los primeros hospicios medievales a finales del XIX hasta los modernos católicos de Dublín y Londres. En los años cuarenta fue Cicely Saunders la que trabajó en estos hospicios y más tarde fundó el St. Christopher's Hospice considerado la cuna del movimiento Hospice. En 1970 se produjo el desarrollo de los equipos de atención domiciliaria, de los Centros de Día (donde los pacientes acuden una o dos veces por semana para ser valorados en relación al control de síntomas además del resto de necesidades) y los Equipos de Soporte Hospitalario (que sirven como consultores a los servicios hospitalarios donde se atienden enfermos con cáncer avanzado). (3)

En España en los años ochenta se hicieron eco de esta filosofía de cuidado. La primera Unidad de Cuidados Paliativos se abrió 1982 y en el 87 se alcanzó su

reconocimiento a nivel oficial. A día de hoy los cuidados paliativos en España siguen creciendo.(3)

Numerosos estudios afirman que la mayoría de las personas prefieren morir en sus hogares ya que se trata de un lugar familiar para ellos, donde están sus seres queridos y donde pueden realizar vida normal durante mayor tiempo. Finalmente no cumplen este deseo debido a la falta de cuidadores familiares (5), desinformación de éstos o porque no se le ha preguntado la preferencia directamente al paciente, terminando algunos de ellos, sus días en hospitales rodeados de gente extraña que efectúan procedimientos que no comprenden y aislados de sus seres queridos. (6) Hay que tener en cuenta además que muchos de los sanitarios están acostumbrados a la atención de pacientes agudos pero no cuentan con la suficiente experiencia y formación para atender a enfermos terminales. (6), (7)

#### OBJETIVO GENERAL:

- Conocer las circunstancias de la muerte en enfermos terminales

#### OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Investigar experiencias en distintos países sobre muertes en hospitales y en el hogar.
- Analizar las relaciones entre el ideario enfermero de cuidados (unidad funcional), los escenarios (marco funcional) y las enfermeras (elemento funcional).
- Analizar las relaciones entre cultura, nivel económico y escenario donde se produce la muerte.
- Identificar el nivel de acceso de los cuidados paliativos en los hogares.
- Establecer relaciones entre tipo de enfermedad y opción elegida.
- Valorar los recursos a disposición del paciente terminal y el apoyo a la estructura familiar.

#### CUESTIONES DE INVESTIGACIÓN:

- ¿Qué tipo de experiencias han tenido a nivel internacional en procesos de muerte de enfermos terminales?
- ¿Existen relaciones entre el factor económico y los escenarios donde se produce

la muerte?

- ¿Qué tipo de enfermedades pueden recibir cuidados paliativos desde su hogar?
- ¿Con qué recursos cuentan pacientes y familiares en la atención ambulatoria?

## **METODOLOGÍA**

**Tipo de investigación:** revisión bibliográfica que aporta un enfoque descriptivo, retrospectivo, integrativo y cualitativo.

**Técnica de recolección de datos:** Para acceder a la evidencia científica se realizó una búsqueda automatizada en bases de datos como Pubmed, a través de la biblioteca virtual Ovid a la que tiene acceso la Universidad de Alicante y que cuenta con bases de datos como Medline o Biological Abstract con resúmenes y sumarios de revistas científicas; Cinahl a través de la herramienta Ebsco y Cuiden plus de Fundación Index.

### **Criterios de inclusión:**

Publicaciones desde el año 2000 hasta 2020

Publicaciones gratuitas completas

Idioma: inglés, español o francés

Estudios cuyos participantes sean adultos en su mayoría de más de 65 años, con una enfermedad terminal ya sea oncológica u otras patologías terminales.

### **Criterios de exclusión:**

Aquellos artículos que no se ajuste a los objetivos previstos.

Artículos que no tengan bases objetivas.

Que estén escritos en un idioma diferente a los mencionados anteriormente.

Artículos cuya muestra poblacional sea distinta a la mencionada.

### **Muestra:**

El número de la muestra no estaba definido pero de los 503 artículos, se seleccionaron 35 hasta que se alcanzó la saturación teórica.

### **Estrategia de búsqueda:**

La estrategia está dirigida a encontrar estudios y revisiones con los que poder correlacionar dos variables, la muerte en el hogar y la muerte en el hospital; y los factores que se relacionan con éstas: tipo de enfermedad, población, cultura, apoyo familiar, recursos económicos.

Para la búsqueda avanzada en Pubmed y Medline se introdujeron los descriptores:



anciano "Aged"[Mesh] AND cuidados paliativos "Palliative Care"[Mesh] AND hospitalización "Hospitalization"[Mesh] AND servicios de atención de salud a domicilio "Home Care Services"[Mesh] AND enfermo terminal "Terminally Ill"[Mesh].

Para la base de datos Cinahl se introdujeron los descriptores “aged people” (AG Age Group) AND “attitude to death” (Tx texto completo) AND “hospitalization” (Tx) OR “home care services” (Tx) AND “terminally ill” (Tx).

En Cuiden de Fundación Index las palabras clave son: [cla = “muerte”] AND [cla = “terminal”] AND [cla = “hogar”] AND [cla = “hospital”]

**Análisis de los datos:** El tipo de análisis confeccionado es cualitativo. En el cual se realizó una lectura crítica (objetiva y sistemática) del material analizando el contenido manifiesto y el latente; la propia situación del texto y aspectos socioculturales. También se realizó una tabla con los seleccionados. (Tabla 5, Anexos)

Los pasos que se llevaron a cabo para el análisis fueron: familiarización con el tema, clasificación preliminar de los documentos en base al contenido y criterios organizativos, selección y extracción de la información relevante. (8 - 12)

Para complementar el análisis de los datos se empleó el Modelo Estructural Dialéctico de Cuidados (MEDC) construido en base a las contribuciones del funcionalismo y estructuralismo y segmenta la temática en tres grandes categorías: unidad funcional (ideario, valores, creencias y sentimientos que motivan y orientan la forma de cuidar a enfermos terminales), marco funcional (los escenarios donde se realizan los cuidados a enfermos durante su proceso de muerte), elemento funcional (las características de las enfermeras y/o cuidadores que atienden a los enfermos en su proceso de morir). (13) y (14)

## **RESULTADOS Y SU DISCUSIÓN**

Estudios incluidos:

35 artículos compusieron la muestra de esta revisión de literatura. Todos se tratan de artículos originales. Cuyos diseños son tanto cuantitativos como cualitativos. La muestra eran enfermos terminales en su gran mayoría oncológicos. La procedencia de los artículos ha sido muy variada: España, Francia, México, Reino Unido, Dinamarca, Holanda, Bélgica, Italia, Australia, China, etc. En cuanto a los años de publicación van desde el 2003 al 2019.

Categorías temáticas:

Se establecieron 6 categorías temáticas que dan respuesta al objetivo de la revisión: categoría temática 1: “Preferencias del lugar de muerte”, categoría temática 2: “Escenario donde se produce la muerte”, categoría temática 3: “Recursos y apoyo”, categoría temática 4: “Edad de los enfermos”, categoría temática 5: “Tipo de enfermedad”, categoría temática 6: “Nivel económico familiar y accesibilidad al sistema sanitario” (Tabla 1)

Tabla 1: Categorías temáticas

Cod.	Categorías temáticas:	Hallazgos	Artículos Cod.
1	Preferencias del lugar de muerte:	-Más gente prefiere el hogar como lugar de muerte. -Influenciada por recursos disponibles. -Poca congruencia entre las preferencias y el lugar de muerte real.	7, 17, 26, 27, 29, 30, 33
2	Escenario donde se produce la muerte: -Hospital -Hogar -Centros de ancianos	-Zonas menos urbanizadas, factores culturales y poca disponibilidad de camas de hospital mueren más en domicilio. -Zonas más urbanizadas, factores culturales y mayor disponibilidad de camas mueren más en hospitales.	1, 2, 6, 8, 9, 10, 11, 14, 16, 19, 20, 21, 22, 23, 24, 26, 27, 29, 31, 34
3	Recursos y apoyo: -Cuidados paliativo en hogar/hospital -Centros de ancianos -Cuidadores informales -Reingresos -Calidad de vida	-Los pacientes que cuentan con un cuidador tienen más probabilidades de morir en el hogar -Los que reciben visitas de sus médicos tienen más probabilidades de morir en el hogar -Además de cuidados paliativos en el domicilio y en el hospital, también hay residencias de ancianos y hospitales comunitarios -Los DE para la atención del final de la vida -Niveles de calidad de vida según el lugar de atención	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 12, 13, 14, 15, 17, 18, 19, 21, 25, 26, 28, 29, 30, 31, 32, 34
4	Edad de los enfermos: -Pacientes terminales hasta 70 años -Pacientes terminales más de 70 años	-Los más mayores tienen más probabilidades de morir en el hogar. -Los más jóvenes mueren más en el hospital porque se piensa que hay posibilidades de recuperación.	3, 6, 11, 15, 17, 19, 20, 22, 23, 24, 31, 33
5	Tipo de enfermedad: -Oncológicas -Neurológicas -Cardiovasculares -Respiratorias	-El cáncer suele ser la causa de muerte en el hogar para los enfermos terminales. -Los pacientes con tumores líquidos tienen mayor probabilidades de morir en hospital. -Se está aumentando la asistencia en el domicilio de otras enfermedades crónicas.	1, 6, 9, 10, 11, 16, 19, 20, 22, 24, 33
6	Nivel económico familiar y accesibilidad al sistema sanitario	-Es más importante la accesibilidad del sistema sanitario de cada país que el nivel económico del paciente. -En un país con un sistema sanitario accesible las personas con rentas altas prefieren morir en el hogar.	1, 11, 13, 14, 15, 17, 20, 23, 26, 27

		-En países con sistemas sanitarios poco accesibles las personas con escaso poder económico mueren el hogar.	
--	--	---	--

Fuente: elaboración propia

\*Artículos cod. (Tabla 5, Anexos)

Después de la categorización fue posible identificar los componentes relacionados con el marco donde se producen las muertes gracias a la metodología del MEDC (13 y 14) (Tabla 2):

Tabla 2: Modelo Estructural Dialéctico de Cuidados (MEDC)

Unidad Funcional	Marco Funcional	Elemento Funcional	Modelo de cuidados	Momento histórico
Familia	Hogar	Enfermeras y médicos (visitas domiciliarias) y cuidadores informales o domésticos	Familia (mujeres e hijas) asesorados por profesionales	Contemporáneo
Corporación Institución sanitaria / privada / pública	Hospital	Enfermera, médico y auxiliar de enfermería	Profesional (muy variado según tendencias de modelos de cuidados vigentes en instituciones)	Contemporáneo
Corporación Institución geriátrica / privada / pública	Residencia de ancianos	Enfermera, médico y auxiliar de enfermería	Profesión (cuidados técnicos y emocionales)	Contemporáneo

Fuente: elaboración propia basada en: da Silva et al. (13) y Siles et al. (14)

### 1. Preferencias del lugar de muerte:

Según una revisión realizada por Khan et al. en 2014 (4) uno de los estudios analizados que contaba con la participación de 100.000 personas de 34 países mostró que la mayoría preferían morir en sus casas y solo una quinta parte modificó estas preferencias por lo que se mantienen bastante estables. Una encuesta telefónica incluida en esta misma revisión contó con una muestra aleatoria de participantes de Inglaterra, Bélgica, Alemania, Italia, Países Bajos, Portugal y España. Concluyó que al menos  $\frac{2}{3}$  prefieren el hogar cuyos factores asociados a esta decisión se encontraba: edad menor de 70 años, priorización de una mentalidad positiva y querer involucrar a la familia en estas decisiones. Uno de los países que mostró menor preferencia por el hogar fue Portugal, lo cual puede deberse a que en este país existe una disponibilidad limitada de

la atención domiciliaría, circunstancias económicas más pobres y una cultura con fuertes valores tradicionales donde se le da gran importancia a la religión y el respeto a la autoridad. Por el contrario en Países Bajos hay una alta preferencia por el hogar debido a una mejor disponibilidad de atención domiciliaria, buenas condiciones económicas, una cultura que tiende a ser secular-racional y autoexpresiva. Además, finalmente, un elevado número de muertes se producen en el hogar: 45,4%.

A diferencia de occidente, en oriente la preferencia por morir en casa para la cultura tradicional china está basada en la creencia de que el espíritu del difunto debe tener un lugar para descansar y poder reunirse con los de sus antepasados. Además se piensa que cuando mueren en casa los muertos se llevarán con ellos las adversidades de la vida terrenal y dejarán el bienestar para los descendientes vivos. Por ello un estudio taiwanés realizado por Lin et al. en 2007 (15) afirma que dentro de esta sociedad es común que los mayores se queden en sus casas atendidos por sus familiares, aunque reconoce que los que viven en áreas menos urbanizadas prefieren el hogar porque están a mayor distancia de los hospitales.

En un estudio descriptivo realizado en Escocia por McCall et al. (16) que contaba con una muestra de 8 participantes a los que se entrevistó, mostró que la preferencia del lugar de muerte rara vez se expresó definitivamente ya que los enfermos consideraban que éstas podrían cambiar dependiendo de cómo evolucionaran los acontecimientos.

Los factores que influían en sus decisiones eran:

- La existencia de un cuidador. Los recursos disponibles y el apoyo del cuidador, incluyendo la percepción del paciente sobre la capacidad del cuidador para poder atenderlo, la posibilidad de poder preguntarle sobre la decisión, preocupación de no ser una carga y de la indignidad de aumentar la dependencia sobre todo en relación con incontinencia cuando el cuidador no era del mismo sexo que el paciente.
- Otro factor fue las experiencias pasadas con la muerte de otros familiares o conocidos con las que fueron conscientes de la posible dificultad que suponía el cuidado, pero en general no tuvieron experiencias negativas.
- Y por último otro factor fue la comunicación de los deseos donde se hizo patente la mala comunicación que había con los cuidadores, médicos y enfermeras debido a que a nivel emocional suponía un actividad difícil, además se presuponían que todos querían morir en casa, además de falta de voluntariedad

de los profesionales por discutir las preferencias.

La labor de las enfermeras recabando información es una actividad importante para aumentar la autonomía de los pacientes y cumplir sus deseos. Patricia Benner introdujo el modelo de “Conductas de defensa en la atención de enfermería al final de la vida” en 2008 donde la escucha activa y las habilidades de comunicación son una parte fundamental a la hora de explorar las preferencias individuales y explicar las razones de éstas. (17)

Según un estudio observacional, descriptivo, realizado en España por Pulido et al. (5) con una muestra de 45 pacientes de Andalucía oriental además del cuidador, fue un factor decisivo el tipo de cáncer. La mayoría de los que presentaban un tumor sólido preferían morir en casa. Mientras que aquellos con neoplasias hematológicas y mayor severidad en los síntomas necesitaban ser atendidos por equipos hospitalarios intensivos. Además este estudio también tiene en cuenta el grado de dependencia evaluado con el Índice de Barthel, donde la mayoría que presentaba cierta funcionalidad se veían más capaces de morir en el hogar.

Otro elemento a destacar es que según un estudio realizado en Dinamarca por Neegaard et al. (18) se contemplaron otras preferencias como hospitales, hospicios, hogares de ancianos o hogares de familiares, y aquellos que elegían esta última opción la mayoría no lo cumplían y acababan muriendo institucionalizados debido posiblemente a la necesidad de depender de un hogar en el que ya hay una familia con sus roles establecidos y difíciles de modificar.

Según otro estudio realizado en Dinamarca por Schou-Andersen et al. (17) factores como ser hombre, tener un alto nivel de ingresos y vivir en comunidad pequeña, donde la cultura y las estructuras familiares son tradicionales se relacionaron con la preferencia de morir en el hogar.

En cuanto a los enfermos que viven solos, estos cuentan con mayor desventaja que aquellos con un cuidador. Un estudio longitudinal llevado a cabo en Australia por Aoun et al. (19) muestra que la mitad de los enfermos solos eran hombres con una media de edad de 74 años de los cuales la mitad eran viudos o bien separados o divorciados. Estos fueron mucho más realistas en relación a sus recursos y cuando se les preguntaba por la atención la mayoría preferían estar institucionalizados pues de esta forma estarían acompañados de gente de su misma edad y enfermeras, y no se verían obligados a presionar a sus familias. En cambio cuando se les preguntaba dónde querían morir estos aumentaron las preferencias por los hogares.

Desgraciadamente al final se comprueba que no hay una congruencia entre las preferencias y lugar final de muerte. A continuación vamos a desarrollar cuales son los factores que determinan el lugar final de la muerte.

## *2. Escenario donde se produce la muerte:*

Un elemento muy repetido en los estudios consultados es vivir en una zona rural para morir en casa. Esto se debe a la cultura y tradiciones de las gentes que viven en estos lugares pero también a que la disponibilidad de acceso a camas de hospital en estas áreas es mucho más complejo debido a la distancia que existe entre los servicios médicos y los hogares. En cambio para los que viven en zonas más urbanizadas o ciudades grandes tienen un acceso más rápido a los hospitales. (15, 20 - 24)

### *- Hogar y hospital:*

De los 35 artículos consultados, 19 hacen referencia al escenario de la muerte de los cuales 17 ofrecen datos cuantitativos sobre fallecimientos en el hogar, diferentes tipos de centros hospitalarios y residencias de ancianos. Hay una cuantificación expresada numéricamente con las cifras de los pacientes terminales muertos bien en su casa, o bien, en el hospital. Cada artículo, según la orientación que haya decidido tomar, establece una relación entre uno o varios factores (recursos, apoyos, tipo de enfermedad...) y el lugar final del fallecimiento, llegando a unas conclusiones en función de los resultados numéricos obtenidos.

### *- Una tercera vía: las residencias de ancianos*

A parte del hospital o el hogar existen otras opciones para aquellos cuando permanecer en sus casas no es posible. Por ejemplo un estudio de Reino Unido realizado por Jordhøy et al. (25) recoge donde murió una muestra que recibió cuidados paliativos en el hogar y otra que recibió atención convencional institucionalizada. El 66% murió en el hospital, el 20% en el hogar y el 14% en el hogar de ancianos. Este último representa una opción marginal, se relaciona con: mayor edad (rondando los 77 años), no vivir con el cónyuge, un bajo rendimiento en el índice de Karnofsky (en el funcionamiento físico, cognitivo y emocional) y discapacidades además de la enfermedad de base. Por todo ello se clasifica a estas personas como ancianos frágiles por lo que se extrae que la mayoría de los que acuden a las residencias de ancianos es porque necesitan medidas de tratamiento más complejas y no es posible realizarlas en su hogar.

### *- Hospitales comunitarios*

Otro servicio disponible en Reino Unido son los hospitales comunitarios “community hospital” se trata de un hospital accesible para el público en general y proporciona atención médica general o específica a corto plazo, generalmente se encarga del tratamiento de enfermedades pero también de su prevención. La ventaja de estos hospitales es que están dirigidos por médicos de cabecera y cuentan con personal de enfermería y auxiliares. Son pequeños porque cuentan con menos de 550 camas y están en la comunidad, ya que proporcionan atención especializada en zonas rurales donde tendrían que desplazarse lejos los pacientes si no contasen con este recurso. Uno de los estudios realizado por Hawker et al. (26) evaluó por medio de entrevistas a los familiares de los difuntos atendidos en estos hospitales para conocer cómo había sido el trato. Se extrajo que al estar cerca de casa esto favorecía las visitas por lo que los familiares podían acudir varias veces en un mismo día a visitar al enfermo, se recibió buena atención por parte del personal y éstos se percibieron como familiares y próximos, de los profesionales de enfermería en concreto se les reconoció como sensibles, atentos y amables ante la muerte, suministraron información completa y respuestas a la dudas. Se proporcionaron habitaciones individuales y la enfermera se sentó con ellos para consolarlos y darles consejo tras la muerte del paciente. Los familiares compararon los hospitales comunitarios con los generales y calificaron a estos segundos de forma negativa ya que los profesionales contaban con menos tiempo por paciente y eran menos familiares.

A continuación hacemos una revisión muy simplificada de estos 17 artículos centrándonos en la muestra muertes en el hogar, hospital, residencias, centros de cuidados paliativos u otros. (Tabla 3)

Como puede verse los porcentajes de muertes en el hogar y hospitales prácticamente coinciden si sumamos a las cifras de hogar las de residencias de ancianos y a las de hospital las de cuidados paliativos. Es decir, en estos momentos no existe una tendencia clara en cuanto al escenario de la muerte porque se haya determinado por muchos factores, preferencias, severidad y tipo de enfermedad, edad del paciente, situación económica y estructura de la unidad familiar, desarrollo y accesibilidad al sistema sanitario, además de factores culturales y éticos, poco desarrollados en los estudios.

Tabla 3: Lugar de muerte de enfermos terminales

Artículo	Muestra	Hogar	Hospital	Residencias ancianos	Centros cuidados paliativos	Otros
1	473	52,90%	47,10%	-	-	-
2	1.378	38,20%	39,30%	13,40%	7,50%	1,60%
6	12.817	53,70%	46,30%	-	-	-
8	395	20,00%	66,00%	14,00%	-	-
9	488	43,60%	56,4%	-	-	-
10	402	26,10%	53,50%	10,70%	9,70%	-
11	2.316	44,00%	49,00%	7,00%	-	-
14	5.830	40,90%	30,39%	17,80%	6,20%	1,50%
16	101.685	23,90%	50,50%	23,20%	-	2,4%
19	549	17,00%	74,00%	3,00%	6,00%	-
21	350	27,00%	54,60%	16,40%	2,10%	-
22	697.814	65,78%	34,22%	-	-	-
23	111.272	20,00%	80,00%	-	-	-
24	2.402.259	69,90%	30,10%	-	-	-
27	127	19,70%	29,90%	39,40%	11,00%	-
28	198	52,02%	32,80%	14,10%		1,08%
30	36	14,00%	22,00%	56,00%	-	8,00%
Total	3.338.389	36,98%	46,83%	12,64%	2,50%	0,85%

Fuente: elaboración propia

### 3. Recursos y apoyo:

#### - Cuidadores informales:

La presencia de un cuidador es importante para que las preferencias se cumplan (27). Hay artículos que muestran que éste puede ser el cónyuge o un pariente en situación de desempleo (15), (20), (21). Pero hay estudios que se percatan de que esta tarea suele recaer sobre la mujer, muestran que debido a los roles asignados por el sexo, los hombres suelen morir en hogar ya que las mujeres se dedican más al cuidado de los maridos (24). Después de las mujeres, las hijas suelen ser las que se dedican al cuidado. Cuando es la mujer la que está en estado terminal el cuidador suele ser una señora contratada o las hijas y es más probable que fallezca en el hospital. Es cierto que con el



envejecimiento de la población, la disminución de la natalidad, la familia nuclear y la incorporación de la mujer al trabajo se ve dificultada la atención de los enfermos en el domicilio (28), (29). También hay que tener en cuenta que para los que desempeñan el rol, se tratan de cuidadores informales sin formación por lo que se pueden ver sobrepasados por la situación. Deben realizar actividades de enfermería relacionadas con la medicación. Tienen que conocer qué medicamento sirve para cada síntoma, comprender su uso y forma de administración. Además se encargan de la movilización en aquellos pacientes que se encuentran encamados, muchos recalcan la dificultad que supone manejar el cuerpo de los pacientes a la hora de realizarles la higiene o prevenir úlceras por presión (30).

- *Cuidados paliativos en el hogar: Derivación rápida*

Un factor asociado con la muerte en el hogar es una derivación temprana a cuidados paliativos de forma ambulatoria, la planificación temprana es un componente clave en su modo de trabajo. Según un estudio realizado en Italia por Scaccabarozzi et al. (31) se reconoce esta asociación pero afirma que se suelen ofrecer estos cuidados tan solo con un promedio de 30 días antes de la muerte. Los pacientes que se encuentran bajo este régimen de cuidados tienen la oportunidad de ser atendidos por profesionales de medicina y enfermería de forma continuada, recibiendo visitas en su domicilio. Aquellos que recibieron visitas médicas y de enfermería también tuvieron más probabilidad de morir en casa que aquellos que no las recibían (32). Puede ser debido a que gracias a estas visitas los síntomas y las dudas estuvieran mejor resueltos (22). Por ejemplo, con la continuidad de la atención se garantiza un mejor control del dolor (un tema muy importante en la atención terminal) con el uso de opioides, evaluación y comunicación con el paciente (32). Para aquellos que no se encontraban en un plan de cuidados a domicilio realizaron más visitas a los servicios de emergencias e ingresos hospitalarios, y finalmente en uno de estos, algunos morían. (32)

Aunque el acceso a estos cuidados está aumentando un 6,5% en el último año de vida según un estudio realizado en Australia por Rosenwax et al. (33), todavía existen ciertas barreras sobre todo para aquellos pacientes con enfermedades distintas al cáncer como puede ser la insuficiencia cardiaca, debido a: falta de conciencia sobre la naturaleza limitante o progresiva de la enfermedad, miedo a que los cuidados paliativos no proporcionen un alivio suficiente de los síntomas, pronóstico y trayectoria inciertos de la enfermedad.

- *Reingresos en urgencias*

Hay que tener en cuenta que aunque los pacientes ya estén recibiendo servicios paliativos, las visitas a los servicios de emergencias siguen siendo elevadas. (34) Las razones por las que acuden son debido a la degradación de situaciones complejas: dolor, disnea (dificultad para respirar que no se puede resolver en casa) y en menor medida oclusión y sangrado. Pero un 75% de los que acudieron regresaron igual a sus casas o fueron ingresados con el mismo tratamiento que recibían a domicilio. Esto es porque los departamentos de emergencias no están preparados arquitectónicamente para atender este tipo de situaciones ya que se produce saturación de los departamentos de emergencias y por consiguiente los pacientes deben esperar en camillas, en un entorno estresante, caótico y ruidoso. En cuanto a la resolución del síntoma por el que más acuden, el dolor, éste debe de tratarse en consultas especializadas ya que se debe a factores que evolucionan con el tiempo y necesitan una evaluación sistemática que los médicos de urgencias no pueden llevar a cabo ya que no disponen de tiempo.

Además de las barreras estructurales, una revisión sistemática de estudios cualitativos realizada por Vázquez et al. (7) afirma que los profesionales formados en cuidados críticos dan mayor prioridad a las muertes relacionadas con una causa u origen agudo/crítico que a las de crónicas. El afrontamiento profesional ante estas muertes es diferente para médicos y enfermeras. Ellas aceptan la muerte cuando las medidas de resucitación no son eficaces mientras que los médicos continúan con los tratamientos de salvación a pesar de la situación terminal. Ante las muertes de tipo crónico los profesionales ubican a los enfermos en zonas alejadas y aisladas evitando la comunicación. El estudio relaciona las pocas estrategias con falta de directrices para los cuidados al final de la vida y de conocimientos médico-legales. El no poder proporcionar un nivel de atención adecuado genera sentimientos negativos como: frustración, sufrimiento e inseguridad en los profesionales.

Por otro lado, según Cornillon et al. (34) las visitas a los departamentos de emergencias muestran una falta de información y educación de los pacientes ya que la mayoría de los desplazamientos se podrían haber evitado (el 56%). Estas visitas se realizaron en días festivos, fines de semana y en turnos de la tarde y la noche donde el médico de paliativos estaba ausente. Pero a pesar de ello los cuidadores no llamaron antes de trasladar al enfermo al teléfono disponible 24 horas a través del cual pueden recibir instrucciones para aliviar los síntomas del paciente y si no es posible, se organiza una hospitalización directamente a la habitación sin pasar por el departamento de urgencias.

Ante las llamadas a emergencias de pacientes terminales un estudio realizado en Francia por Ciais et al. (35) propuso con la finalidad de respetar los deseos de pacientes y ayudar a los familiares que un equipo de emergencias (médicos de guardia, enfermeras y voluntarios) en colaboración con el SAMU acudiera y tratará de resolver los problemas en el domicilio en la medida que esto fuera posible, por tanto el equipo atendía los síntomas y se iba cuando los pacientes se habían estabilizado. Se demostró que la intervención en el domicilio era posible y además se reducían los costes.

Este último artículo demuestra que aunque en ciertas situaciones acudir a urgencias es inevitable se pueden respetar los deseos gracias al esfuerzo y la iniciativa de los profesionales.

Un estudio de Riolfi et al. (36) relaciona la sedación paliativa domiciliaria con mayor probabilidad de muerte en el hogar. Ya que de esta forma se controlan los síntomas refractarios, alivia la angustia de los familiares y reduce las solicitudes de hospitalización.

- *Calidad de vida: beneficios del hogar*

Pasar los últimos días en el hogar permite preservar la relación entre el paciente y su familia, además de contener los costos, liberar recursos y mejorar la calidad de vida de pacientes y familiares. Muchos estudios han confirmado que la atención del final de la vida en el hospital es inapropiada para pacientes y seres queridos en cuanto al control inadecuado de los síntomas y mayor probabilidad de recibir medicamentos injustificados y peor calidad de vida. Además una atención agresiva genera más problemas en el posterior duelo de los cuidadores e incluso afecciones psiquiátricas que necesitan de atención especializada (36). Por otro lado Khan et al. (4) afirma que el lugar de muerte no se considera un marcador de calidad.

Un estudio realizado en Australia por Peters et al. (37) comparó la calidad de vida de los pacientes que recibieron cuidados paliativos en su hogar y los que lo hicieron en el hospital. Se extrajo que los que tenían niveles más altos de calidad de vida eran los que se encontraban en sus casas. Para ello se estudiaron 6 variables que pensaban contribuían a la calidad de vida:

- La ubicación de la atención: ya que los que se encontraban en los hospitales extrañaban a su familia y se encontraban en un entorno que les recordaba su muerte inminente.
- Condición física, el impacto de la enfermedad fue menor en los que recibían atención domiciliaria

- Control personal, los institucionalizados tenían menor independencia funcional, menor control de su enfermedad y el tratamiento.
- Síntomas: los que se encontraban en sus casas tenían menos efectos adversos, los hospitalizados tenían síntomas más severos además de angustia.
- Depresión, niveles más altos para los hospitalizados.

Esto demuestra que está en la mano de los profesionales implementar estrategias para empoderar a los pacientes y sus familias en el control de su enfermedad y tratamiento y que participen en decisiones relacionadas con su atención, de esta forma se mejorará la calidad de vida de los hospitalizados.

Además de la calidad de vida de los pacientes también es importante la de los cuidadores teniendo en cuenta la ya mencionada dificultad que entraña este papel. Un estudio epidemiológico de Ito et al. (38) evaluó la calidad de vida de 262 cuidadores en Japón a través de cuestionarios autoadministrados. Los cuidadores con depresión sentían angustia, ansiedad y mayor carga asistencial, ésto junto a dificultades en el acceso a los cuidados paliativos se relacionaron con menor calidad de vida. Los que reportaron niveles altos de calidad de vida fueron aquellos con elevada autoeficacia, es decir, un buen manejo de su propia salud y de la del paciente, actitudes positivas como sentimientos de logro y satisfacción con el cuidado y la presencia de otro cuidador que le permita al principal tiempo para diversión y vida “normal”.

#### *4. Edad de los enfermos:*

Cuanto más mayores más mueren en los hogares (15), (39). Esto puede deberse a que para aquellos que son jóvenes con alguna enfermedad terminal y presentan una situación de incremento de los síntomas o empeoramiento súbito de la enfermedad los familiares rápidamente los trasladan a servicios médicos con cuidados agudos, porque piensan que todavía hay posibilidades de recuperación (34). Además en las personas mayores la presentación de la enfermedad es menos agresiva o están menos inclinados a recibir apoyo externo (40). También la familia tiende a pensar que se encuentran en sus últimos momentos y no quieren hacerles sufrir con nuevos tratamientos médicos cuando el final es inevitable. Aquí también subyace la idea de que para la sociedad es más importante salvar una vida joven que la de un anciano.

En contraposición a lo expuesto, un estudio publicado en Holanda por Houttekier et al. (41) relaciona la muerte en el hogar con una edad menor de 75 años.

### *5. Tipo de enfermedad:*

En cuanto al tipo de enfermedad los que se suelen atender en régimen ambulatorio son en mayor proporción los cánceres de tumores sólidos debido a que los cuidados paliativos se crearon con la idea inicial de atender este tipo de enfermedad en sus hogares. Los tumores líquidos en menor medida, ya que como hemos dicho estos tienen síntomas más difíciles de controlar, reaccionan bien a los tratamientos incluso en etapas terminales y cuando ya no son útiles es difícil de aceptar por el paciente que ya solo le queda la opción paliativa después de todo el tiempo que ha luchado y la defunción se produce en el hospital porque su estado físico está muy deteriorado para dar un alta (39).

En cuanto al resto de enfermedades crónicas se está aumentando el uso de los cuidados paliativos en el hogar pero en menor medida que con el cáncer. Las enfermedades suelen ser insuficiencia cardiaca, insuficiencias respiratorias como EPOC, insuficiencias renales y enfermedades neurológicas como el Alzheimer, ELA (esclerosis lateral amiotrófica) puesto que estas enfermedades tienen un pronóstico de deterioro progresivo, los médicos están seguros de la prescripción de cuidados paliativos en el hogar hasta que se produzca el fallecimiento (33).

Otra situación observada es que a las enfermedades se les suman comorbilidades como diabetes o demencia debido al progresivo envejecimiento de la población.

### *6. Nivel económico y accesibilidad al sistema sanitario:*

Según un estudio realizado en Dinamarca por Schou-Andersen et al. (17) y otro que compara Londres y Nueva York realizado por Decker et al. (42) el nivel económico de los pacientes influye de manera que los que tienen más recursos económicos pueden acceder a una atención privatizada en su hogar por lo que tienen más posibilidades de morir allí. Mientras que los que tienen menor nivel económico se ven obligados a ser atendidos en hospitales.

Según los datos que muestran Cárdenas et al. (20) de México, Lin et al. (15) y Tang et al. (27) de Taiwán. En aquellos países donde los servicios de cuidados paliativos todavía están por desarrollar y el sistema sanitario está privatizado, las personas que cuentan con más recursos económicos acceden a los hospitales y las que no tienen recursos mueren en su hogar pero sin ningún tipo de atención paliativa de calidad.

A continuación se muestra una tabla donde se representa lo mencionado

anteriormente (Tabla 4).

Tabla 4: Relación entre los factores económicos y el lugar de muerte

Factores económicos		Escenario de muerte	Atención
Sistema de salud desarrollado	Alto nivel económico	Hogar	Con atención paliativa
	Bajo nivel económico	Hospital	
Sistema de salud poco desarrollado	Alto nivel económico	Hospital	Con atención paliativa
	Bajo nivel económico	Hogar	Sin atención paliativa

Fuente: elaboración propia

Khan et al. (4) recalca que todavía es necesario una expansión de los cuidados paliativos y una planificación anticipada de la atención de los pacientes en su hogar pues siguen existiendo desigualdades de acceso. En cuanto a los artículos europeos podemos decir que según Scaccabarozzi et al. (31) los dispositivos asistenciales domiciliarios de Italia están correlacionados con programas locales de Salud Pública donde no se cuenta con infraestructuras suficientes y personal de salud capacitado en cuidados paliativos, en Francia según Cornillon et al. (34) y en España, González et al. (29) estos cuidados están soportados por la atención primaria que no suele ser utilizada por los ciudadanos y en este caso por tanto se debería promover el acceso. Aunque en España también por atención especializada.

Una estudio realizado en 6 países por Cohen et al. (43) reconoce las actuales diferencias internacionales en ayudas y de variedad de atención en el domicilio, por ejemplo en cuanto a disponibilidad de alternativas como residencias Gales y Bélgica cuentan con menos. (Otro estudio realizado en Bélgica por Houttekier et al. (41) reconoce que ante el aumento de muertes en hospitales deberían aumentarse el número de camas en instituciones de cuidados paliativos). Además las políticas de cada país influyen en la utilización de los servicios destinados al final de la vida, por ejemplo en Holanda existe una política de no transferencia que impide el traslado de un paciente desde una residencia a un hospital cuando está cerca su muerte. (En Suiza un estudio realizado por Papke et al. (23) menciona que es necesario una política de salud y económica rigurosa para realizar atención domiciliaria). Otro elemento que encontramos en Cohen et al. (43) es la presencia de desigualdades sociales en Reino Unido debido a un peor acceso a cuidados paliativos de aquellas enfermedades distintas al cáncer, esto

es debido a que el desarrollo histórico de los hospicios se ha desarrollado paralelamente al cuidado del cáncer dejando sin cobertura al resto de enfermedades degenerativas.

Un artículo realizado en Estados Unidos por Wang et al. (44) muestra desigualdad de acceso a los cuidados paliativos según el territorio. Otro realizado en Australia por Champion (30) reconoce la falta de servicios en zonas rurales que estén disponibles 24 horas. Según un estudio realizado en Canadá por Mahar et al. (45) el desarrollo de estrategias y políticas podrían reducir los costos del Sistema de Salud.

Por otro lado dos estudios realizados en Taiwán Lin et al. (15) y Tang et al. (27) aclaran que el Seguro Nacional de Salud solo cubre los cuidados paliativos en el hospital y no los ambulatorios, con lo que deberían desarrollarse recursos sólidos que remedien estas barreras. En Corea incluso no se dispone de cuidados paliativos locales y hospicios (24).

Por tanto lo que verdaderamente influye en el acceso a los recursos es la calidad del sistema sanitario público del país y la prestación de sus servicios, los sistemas privatizados no atienden a los pacientes con menos recursos y los sistemas de países poco desarrollados no satisfacen ninguna necesidad de ningún tipo de pacientes.

Una vez analizadas todas las variables queda asumir el final. Dadas las características de los pacientes lo único que tenemos claro es que se producirá la muerte y en muchas ocasiones no se está preparado para afrontarla. Sobre todo cuando se produce en el entorno hospitalario, es la enfermera la primera que acude ante los familiares si el deceso se produce en presencia de estos o es la primera que los recibe si son avisados de que se ha producido el fallecimiento.

Según un artículo realizado en Colombia por Lopera (46), un país que se encuentra en la disyunción entre, la superstición y el racionalismo y que recientemente ha establecido la ley de cuidados al final de la vida, se observa que muchos de los enfermos terminales mueren en los hospitales. El artículo recoge algunas entrevistas donde las enfermeras reconocen el acompañamiento de los pacientes y familiares ante las malas noticias, la muerte y el duelo como una obligación, ya que no se considera una muerte digna la de alguien sin la compañía de otro ser humano, con nuestra labor se puede mitigar la soledad que puede experimentar la persona que tiene próxima su muerte. Las enfermeras reconocen como semejantes a los pacientes y familias lo que les permite identificar sus necesidades y anticiparse a éstas. Tienen que tener una preparación profesional y emocional que les permita acompañar sin invadir la

privacidad. Este acompañamiento también se puede realizar en silencio con el que demuestran respeto y proporcionan oportunidad de reflexión, teniendo presente que es una tarea dolorosa donde la enfermera debe controlar sus emociones.

## **LIMITACIONES DEL ESTUDIO**

Respecto a los problemas encontrados en el desarrollo del trabajo se ha de mencionar que los estudios proceden de una gran variedad de países, la mayoría escritos en inglés y por ello en ocasiones ha podido generar confusión alguna expresión que al traducirse resultaba confusa por no existir un paralelismo en castellano. Además las políticas sanitarias de cada país determinan que los pacientes terminales mueran en un sitio o en otro, por encima de las preferencias de cada cual. La cultura en cada zona geográfica es diferente y hace que las preferencias por el lugar de muerte se vean alteradas pero los estudios apenas han desarrollado o tenido en cuenta este factor a la hora de estudiar las causas relacionadas con el lugar final de muerte. Un elemento a resaltar son los pocos estudios de países menos desarrollados que se han podido incluir a la muestra.

Otra limitación ha sido comparar estudios en los que han incluido variables diferentes, por ejemplo unos solo han contemplado como escenario de la muerte el hogar y el hospital mientras que otros han valorado las residencias de ancianos u hospicios. Del mismo modo ha sucedido con el tipo de enfermedad hay estudios en los que se han centrado únicamente en pacientes con cáncer, otros que han diferenciado el tipo de cáncer y algunos que han incluido otras enfermedades crónicas y del mismo modo terminales como insuficiencias orgánicas o enfermedades neurodegenerativas. Esa diversidad en el trato de las variables ha impedido realizar una síntesis cuantitativa más detallada de los estudios analizados, en su lugar se ha hecho una simplificación en base a la variable principal objeto de estudio, morir en el hogar o en el hospital y se han obtenido unos resultados prácticamente iguales a nivel global, porque dependiendo del país y del tipo de enfermedad sí que habían diferencias que han dado como consecuencia la interpretación cualitativa que se refleja en el trabajo.

Es cierto que muchos artículos han tenido en cuenta la importancia del cuidador para que se puedan cumplir la preferencia de morir en el hogar pero ninguno ha planteado la posibilidad de contratar a un cuidador informal externo a la familia del paciente aunque es un hecho que podemos ver en nuestra sociedad.



## UTILIDAD DEL ESTUDIO

Los datos del estudio pueden contribuir a la evidencia de la situación actual de los procesos de muerte en pacientes terminales y a valorar las necesidades para su implementación tanto en hospitales como geriátricos y domicilios.

Éste trata de visibilizar la utilidad de los cuidados paliativos ambulatorios sin los cuales no sería posible morir de forma digna en el el hogar aunque esta variedad de cuidados todavía no ha alcanzado en nivel de desarrollo óptimo. El acceso para todos los pacientes no es equitativo, por un lado porque los sistemas de salud no han planteado políticas efectivas (pese a que en numerosos estudios declaran que la utilización de esta atención domiciliaria reduciría los costos y la saturación que existe en las unidades especializadas) y por otro porque el acceso temprano a los cuidados paliativos todavía está por desarrollar ya que hay sanitarios a los que les cuesta derivar a sus pacientes debido a que suelen sobrestimar la esperanza de vida de los enfermos, continúan realizando pruebas o modificando tratamientos que prefieren supervisar en el hospital.

El estudio también pretende poner en valor la actuación de médicos y enfermeras ya que gracias a ellos los pacientes se plantean la cuestión de dónde pasar sus últimos días, dan pie para discutirlo con la familia y pueden dar consejos en caso de que fueran necesarios.

Dado que la muerte en el hospital, incluso en las salas de emergencias se produce y el estudio demuestra que los profesionales no cuentan con las estrategias de afrontamiento suficientes, se debería de implementar en su formación materias relacionadas con el trato de pacientes en situación terminal tanto a nivel de pregrado como en cursos de formación postgrado con un planteamiento teórico pero también práctico con simulaciones o “role playing”. Y a nivel hospitalario sería eficaz implementar protocolos de actuación para el final de vida de pacientes terminales que pueda servir de guía común. Una vez producida la muerte, este protocolo debería incluir una entrevista con los familiares por un equipo interdisciplinar: un médico que diera una explicación del desenlace final desde el punto de vista científico, un psicólogo que acompañe a los familiares desde el punto de vista emocional y un administrativo que oriente las cuestiones burocráticas como pueden ser servicios funerarios, servicios contratados, etc. Pero como en muchas ocasiones la enfermera es la primera en atender a los familiares debemos recibir este tipo de formación para resolver dentro de nuestras

posibilidades las preguntas que nos planteen.

## **DIFUSIÓN**

Con el objetivo de dar mayor visibilidad al tema de este trabajo se está valorando por mi parte su presentación a algún congreso o revista.

## **CONCLUSIONES**

“El hombre que no percibe el drama de su propio fin no está en la normalidad sino en la patología, y tendría que tenderse en la camilla y dejarse curar.” (Carl Gustav Jung)

Esta cita del psiquiatra y psicólogo suizo ilustra en parte el punto de partida de mi trabajo, ya que angustiarse, temer a la muerte es normal en el ser humano, aquel que no siente este miedo no ha tenido la oportunidad de prepararse ante la muerte.

Considero que con la elaboración del trabajo se han cumplido los objetivos planteados tanto el general: conocer las circunstancias de la muerte en enfermos terminales como los específicos con los que se ha desarrollado las diferencias entre la muerte hospitalaria y en el hogar y los factores como los cuidadores, cuidados paliativos, enfermedad, situación económica y se ha dado respuesta a las cuestiones de investigación.

En mi opinión lo más significativo de mi trabajo es que la aparición de los cuidados paliativos en el hogar ha permitido a los enfermos terminales una atención personalizada y consiguientemente poder morir de una forma digna en el hogar a pesar de ello todavía no es equitativo el acceso a estos cuidados por distintos motivos como son el sistema de salud / cultura de cada país. Ya no solo en el acceso sino también en la falta de desarrollo de este servicio.

Dando respuesta al objetivo general de mi trabajo la preferencia de los enfermos terminales es el hogar, pero solo la mitad de ellos consiguen acabar sus días allí. Para favorecer el cumplimiento de este último deseo considero necesario potenciar políticas sanitarias que respeten sus voluntades. Aunque existen muchos factores concretos en las circunstancias particulares de cada familia que también condicionan el lugar de la muerte. Lo que lleva a países con políticas sanitarias respetuosas a que tampoco se cumplan las expectativas de los enfermos. Por tanto, sea cual sea el lugar de la muerte es fundamental dotar de un ambiente agradable, cálido y cercano tanto para el enfermo

como para los familiares, aquí la enfermera tiene un importante papel en el acompañamiento en estos últimos momentos.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. El hombre ante la Muerte: Una mirada antropológica. Segundas Jornadas de Psicooncología XII Congreso Argentino de Cancerología; 2006.
2. Díaz Agea JL. Morir en un hospital. Reflexiones y comentarios a la obra de Philippe Ariés. *Cul Cuid*, año X, nº 19, 1er semestre 2006; pp.10-15 2006.
3. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Historia de los cuidados paliativos. [Internet] España. [consultado 1 Dic 2019] Disponible en: [https://www.secpal.com/secpal\\_historia-de-los-cuidados-paliativos](https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos)
4. Khan SA, Gomes B, Higginson IJ. End-of-life care—what do cancer patients want? *Nat Rev Clin Oncol* 2014; 11: 100-08.
5. Pulido R, Priego E, Luque MR. ¿Dónde prefieren morir los pacientes en situación terminal? *Rev Paraninfo Digital* 2013.
6. Hernández RM. Duelo y Muerte: Una Confrontación Durante la Práctica de Enfermería. *Desarrollo Cientif Enferm*. 2008; 16: 80-83.
7. Vázquez-García D, Caballero-Navarro A, De-la-Rica-Escuín M, Germán-Bes C. Afrontamiento y percepción profesional en la atención al final de la vida en los servicios hospitalarios de emergencias. una revisión sistemática cualitativa 2019.
8. Abela JA. Las técnicas de análisis de contenido: una revisión actualizada 2002.
9. Carrillo Pineda M, Leyva-Moral JM, Medina Moya JL. El análisis de los datos cualitativos: un proceso complejo. *Index Enferm* 2011; 20 (1-2): 96-100.
10. López Noguero F. El análisis de contenido como método de investigación. *Revista de Educación* 2002; 4: 167-180.
11. Cué Brugueras M, Díaz Alonso G, Díaz Martínez AG, Valdés Abreu, Manuela de la C. El artículo de revisión. *Rev Cub Salud Pública* 2008;34(4)
12. Crossetti, Maria da Graça Oliveira. Revisión integrativa de la investigación en enfermería, el rigor científico que se le exige. *Rev Gaúcha Enferm* 2012; 33 (2): 10-11.
13. da Silva TA, Solano MdC, Siles J, de Freitas GF. Professional Identity of Nurse Manager in the Light of the Structural Dialectic Care Model. *Aquichán* 2019;19(3).
14. Siles-González, J. y Solano-Ruiz, C. (2016) El Modelo Estructural Dialéctico de los Cuidados. Una guía facilitadora de la organización, análisis y explicación de los datos en investigación cualitativa. En: 5º Congreso Iberoamericano de Investigación Cualitativa y 1º International Symposium on Qualitative Research. 12-14 de Julio, Oporto, pp: 34-44.
15. Lin H, Lin Y, Liu T, Chen C, Lin C. Urbanization and place of death for the elderly: a 10-year population-based study. *Palliat Med* 2007;21(8):705-711.
16. McCall K, Rice AM. What influences decisions around the place of care for terminally ill cancer patients? *Int J Palliat Nurs* 2005;11(10):541-547.
17. Schou-Andersen M, Ullersted MP, Jensen AB, Neergaard MA. Factors associated with preference for dying at home among terminally ill patients with cancer. *Scand J Caring Sci* 2016;30(3):466-476.
18. Neergaard MA, Jensen AB, Sondergaard J, Sokolowski I, Olesen F, Vedsted P.

- Preference for place-of-death among terminally ill cancer patients in Denmark. *Scand J Caring Sci* 2011;25(4):627-636.
19. Aoun SM, Skett K. A longitudinal study of end-of-life preferences of terminally-ill people who live alone. *Health Soc. Care Community* 2013;21(5):530-535.
  20. Cárdenas-Turanzas M, Torres-Vigil I, Tovalín-Ahumada H, Nates JL. Hospital versus home death: results from the Mexican Health and Aging Study. *J Pain Symptom Manage* 2011;41(5):880-892.
  21. Pinzón LCE, Weber M, Claus M, Fischbeck S, Unrath M, Martini T, et al. Factors influencing place of death in Germany. *J Pain Symptom Manage* 2011;41(5):893-903.
  22. Ko M, Huang S, Chen C, Chang Y, Lien H, Lin J, et al. Factors predicting a home death among home palliative care recipients. *Medicine (Baltimore)* 2017;96(41).
  23. Papke J, Koch R. Places of death from cancer in a rural location. *Oncol Res Treat* 2007;30(3):105-108.
  24. Yun YH, Lim MK, Choi K, Rhee YS. Predictors associated with the place of death in a country with increasing hospital deaths. *Palliat Med* 2006;20(4):455-461.
  25. Jordhøy M,S., Saltvedt I, Fayers P, HaKvard J, Ahlner-Elmqvist M, Kaasa S. Which cancer patients die in nursing homes? Quality of life, medical and sociodemographic characteristics. *Palliat Med* 2003 07;17(5):433-444.
  26. Hawker S, Kerr C, Payne S, Seamark D, Davis C, Roberts H, et al. End-of-life care in community hospitals: the perceptions of bereaved family members. *Palliat Med* 2006;20(5):541-547.
  27. Tang ST, Mccorkle R. Determinants of congruence between the preferred and actual place of death for terminally ill cancer patients. *J Palliat Care* 2003;19(4):230-237.
  28. Kaspers PJ, Pasman HRW, Onwuteaka-Philipsen BD, Deeg DJ. Changes over a decade in end-of-life care and transfers during the last 3 months of life: a repeated survey among proxies of deceased older people. *Palliat Med* 2013;27(6):544-552.
  29. González Ramallo VJ, Gallego Alonso-Colmenares MM. Morir en casa, un alternativa razonable a la hospitalización. *Rev. Clín. Esp.* 2018;218(6):296-297.
  30. Champion N. Exploring why some terminally ill people die in hospital when home was their preferred choice. *Aust. J. Adv. Nurs.* 2015;33(2).
  31. Scaccabarozzi G, Limonta F, Amodio E. Hospital, local palliative care network and public health: how do they involve terminally ill patients? *Eur J Public Health* 2017;27(1):25-30.
  32. Saugo M, Pellizzari M, Marcon L, Benetollo P, Toffanin R, Gallina P, et al. Impact of home care on place of death, access to emergency departments and opioid therapy in 350 terminal cancer patients. *Tumori J.* 2008;94(1):87-95.
  33. Rosenwax L, Spilsbury K, McNamara BA, Semmens JB. A retrospective population based cohort study of access to specialist palliative care in the last year of life: who is still missing out a decade on? *BMC Palliat. Care*

- 2016;15(1):46.
34. Cornillon P, Loiseau S, Aublet-Cuvellier B, Guastella V. Reasons for transferral to emergency departments of terminally ill patients-a French descriptive and retrospective study. *BMC Palliat. Care* 2016;15(1):87.
  35. Ciais J, Pradier C, Ciais C, Berthier F, Vallageas M, Raucoules-Aime M. Impact of a hospice home visit team on unwanted hospitalization of terminally-ill patients at home in acute medical emergencies. *Presse Med. (Paris, France: 1983)* 2007;36(3 Pt 1):404-409.
  36. Riolfi M, Buja A, Zanardo C, Marangon CF, Manno P, Baldo V. Effectiveness of palliative home-care services in reducing hospital admissions and determinants of hospitalization for terminally ill patients followed up by a palliative home-care team: a retrospective cohort study. *Palliat Med* 2014;28(5):403-411.
  37. Peters L, Sellick K. Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care. *J Adv Nurs* 2006;53(5):524-533.
  38. Ito E, Tadaka E. Quality of life among the family caregivers of patients with terminal cancer at home in Japan. *Jpn. J. Nurs. Sci.* 2017;14(4):341-352.
  39. Alonso-Babarro A, Astray-Mochales J, Domínguez-Berjón F, Gènova-Maleras R, Bruera E, Díaz-Mayordomo A, et al. The association between in-patient death, utilization of hospital resources and availability of palliative home care for cancer patients. *Palliat Med* 2013;27(1):68-75.
  40. Bainbridge D, Seow H, Sussman J, Pond G. Factors associated with acute care use among nursing home residents dying of cancer: a population-based study. *Int J Palliat Nurs* 2015;21(7):349-356.
  41. Houttekier D, Cohen J, Pepersack T, Deliens L. Dying in hospital: a study of incidence and factors related to hospital death using death certificate data. *Eur. J. Public Health* 2014;24(5):751-756.
  42. Decker SL, Higginson IJ. A tale of two cities: factors affecting place of cancer death in London and New York. *Eur. J. Public Health* 2007;17(3):285-290.
  43. Cohen J, Bilsen J, Addington-Hall J, Löfmark R, Miccinesi G, Kaasa S, et al. Population-based study of dying in hospital in six European countries. *Palliat Med* 2008;22(6):702-710.
  44. Wang Y, Leifheit-Limson EC, Fine J, Pandolfi MM, Gao Y, Liu F, et al. National trends and geographic variation in availability of home health care: 2002–2015. *J Am Geriatr Soc* 2017;65(7):1434-1440.
  45. Mahar AL, Coburn NG, Viola R, Johnson AP. Predictors of hospital stay and home care services use: A population-based, retrospective cohort study in stage IV gastric cancer. *Palliat Med* 2015;29(2):147-156.
  46. Lopera Betancur MA. Acompañar en la muerte es un pilar del cuidado, una dolorosa obligación y un dilema. *Cienc enferm -Chi-* 2016;22(1):65-74.

## ANEXOS

Tabla 5. Artículos analizados para la revisión

Título	País	Año	Objetivos	Método	Resultados	Conclusiones	Base de datos	Cat. Cod
1. "Hospital Versus Home Death: Results from the Mexican Health and Aging Study"	Méjico	2011	Determinar si el acceso a la atención médica influye en el lugar de muerte y factores que influyen ello con el fin de permitir el desarrollo de los cuidados paliativos	Análisis retrospectivo realizado entre 2001 y 2003. Muestra: 473 pacientes fallecidos	- El 52,9% murió en casa. - Factores asociados con muerte en hospital: pasar 1 noche en el hospital último año de vida y morir en una ciudad que no sea la ciudad de residencia habitual. - Factores asociados con la muerte en el hogar: no tener cobertura de atención médica, vivir en una ciudad de menos de 100,000 residentes y edad avanzada.	Los mexicanos con acceso a servicios sanitarios eran más propensos a morir en hospital y aquellos con pocos recursos económicos en casa.	Pubmed/ Medline	2, 3, 5, 6
2. "Factors influencing place of death in Germany"	Alemania	2011	Determinar el lugar de la muerte y los factores que contribuyen a ello	Encuesta transversal Muestra aleatoria: 5.000 habitantes que habían muerto entre el 25 de mayo de 2008 y 24 de agosto de 2008. Se entrevistó a los familiares por medio de una encuesta escrita.	Se completaron 1378 - El 38,2% de los fallecidos murieron en el hogar - El 39,3% en un hospital - El 13,4% en un hogar de ancianos - El 7,5% en un centro de cuidados paliativos - 1,6% en otra parte. - Factores que favorecieron la muerte en el hogar: Cáncer, apoyo social (estar casado); (tener un pariente no trabajador), un alto nivel de atención y que viven en un municipio rural.	A diferencia de otros países europeos la muerte en el hogar sigue siendo frecuente y los factores: cancer, apoyo social, casado, pariente en paro, municipio rural.	Pubmed/ Medline	2, 3
3. "Reasons for transferral to emergency departments of terminally ill patients - a French	Francia	2016	Identificar las razones de los traslados de enfermos terminales a emergencias para evitar casos prevenibles.	Estudio retrospectivo basado en documentos de admisión en 4 departamentos de urgencias en un área de Francia (Puy de	Se identificaron 52 transferencias. Razones: 11 casos de debilidad generalizada, 8 de aislamiento social y 7 de final de vida El 58% eran prescindibles de acudir a los DE. El 34% regresó a su casa. El 41% permaneció en observación. El 20% necesitó atención especializada.	La mitad de los casos eran prevenibles por lo que se debe promover el acceso a la atención primaria, educar a los pacientes y capacitar a los cuidadores y médicos paliativos.	Pubmed	3, 4

descriptive and retrospective study”				Dome) entre septiembre de 2011 y agosto de 2013 Muestra: 48 pacientes en cuidados domiciliarios	El 86% de los traslados ocurrieron cuando el servicio de atención domiciliaria no estaba disponible. Solo el 42% llamaron al servicio antes de acudir.			
4. “End-of-life care in community hospitals: the perceptions of bereaved family member”	Inglaterra	2006	Evaluar la naturaleza y la calidad de la atención al final de la vida en los hospitales comunitarios.	Estudio de casos de tipo cualitativo en 6 hospitales. Entrevistaron a 51 familiares en duelo.	Los encuestados valoraron positivamente la atención, valoraron la accesibilidad de los hospitales lo que permitía visitas frecuentes y la cercanía del personal. Aunque presencia de ruido y falta de contacto con enfermeras cualificadas.	Valoraciones positivas por las visitas largas en comparación con valoraciones negativas de otros hospitales por el ruido y la falta de enfermera cualificadas	Pubmed	3
5. “Quality of life of cancer patients receiving inpatient and home-based palliative care”	Australia	2006	Comparar los síntomas, salud física y psicológica, control percibido de los efectos del cáncer y de la calidad de vida; entre pacientes que reciben cuidados paliativos en hospital y en casa	Muestra: 58 pacientes con cáncer terminal (32 hospitalizados y 26 domiciliarios) se les pasó un cuestionario y entrevista	Los pacientes que recibieron servicios en el hogar tuvieron estadísticamente menos severidad de síntomas y angustia, puntajes de depresión más bajos y mejor salud física y calidad de vida que aquellos que recibieron atención hospitalaria. También informaron estadísticamente un mayor control sobre los efectos de su enfermedad, la atención médica y el tratamiento recibido, y el curso de la enfermedad.	Los pacientes atendidos en el hogar tuvieron menos severidad de síntomas y angustia, depresión y mejor calidad de vida, mayor control de efectos de la enfermedad y su asistencia.	Pubmed	3
6. “A retrospective population based cohort study of access to specialist palliative care in the last year of life: who is still missing out a decade on?”	Australia	2016	Investigar sobre la accesibilidad a cuidados paliativos personas con patología no cancerosa pero terminal	Estudio de cohortes retrospectivo de 2009 a 2010 de personas con diferentes patologías terminales (12.817 muertes) y se comparó con una cohorte de 2000 a 2002	En general, el 46.3% de los fallecidos recibieron cuidados paliativos especializados comunitarios u hospitalarios. Solo el 14% (n = 729) de los fallecidos con afecciones no cancerosas accedieron a cuidados paliativos especializados, sin embargo, esto representó un aumento del 6,1% (IC 95% 4.9-7.3) en el acceso a cuidados paliativos especializados informado para el mismo grupo de difuntos diez años antes. Vivir en las principales ciudades, ser mujer, tener pareja y vivir en una residencia privada	Hay un aumento en el uso de los cuidados paliativos sobre todo en pacientes no oncológicos.	Pubmed / Ovid	2, 3, 4, 5



					se asoció con mayores probabilidades de acceso a cuidados paliativos especializados.			
7. "What influences decisions around the place of care for terminally ill cancer patients?"	Reino Unido, Escocia	2005	Explorar qué factores influyen en las decisiones en torno al lugar de atención para pacientes con cáncer terminal en un área rural en West Highland, Escocia.	Estudio descriptivo, exploratorio y cualitativo Muestra de 8 pacientes con cáncer terminal	Los determinantes para el lugar de atención deseado se organizaron en tres temas principales: recursos y apoyo del cuidador; experiencias pasadas con la muerte; y comunicación de deseos.	Las preferencias también cambiaban conforme avanzaba la enfermedad. Además encontraron un beneficio terapéutico y emocional el discutir estos temas.	Pubmed	1, 3
8. "Which cancer patients die in nursing homes? Quality of life, medical and sociodemographic characteristics"	Reino Unido	2003	Comparar la calidad de vida de aquellos que mueren en hogares de ancianos con los que lo hacen en hospitales y casas.	Muestra: 395 pacientes con cáncer, se exploraron sus casas y se utilizaron cuestionarios de calidad de vida.	Los pacientes que murieron en hogares de ancianos eran de mayor edad, sin pareja, bajo rendimiento y síntomas: fatiga y falta de apetito.	Estos pacientes fueron identificados como ancianos frágiles por lo que necesitaban de un cuidados y tratamientos más complejos.	Pubmed / medline	2, 3
9. "Factors predicting a home death among home palliative care recipients."	Estados Unidos/ Taiwan	2017	evaluar los factores que predicen la muerte en el hogar entre los receptores de cuidados paliativos en el hogar.	Estudio basado en la población Muestra: 542 sujetos que recibieron cuidados paliativos en el hogar, de 2010 a 2012	La tasa general de muerte en el hogar para los beneficiarios de cuidados paliativos en el hogar fue del 43,6% (en una ciudad de Taiwan). Las visitas médicas aumentaron la probabilidad de morir en el hogar. Y las hospitalizaciones en el último año aumentaron la probabilidad de morir en hospital.	Conocer los factores predictores mejoraría la comunicación con los sanitarios, pacientes y familias en relación a estos temas.	Medline (Ovid)	2, 3, 5

10. "Effectiveness of palliative home-care services in reducing hospital admissions and determinants of hospitalization for terminally ill patients followed up by a palliative home-care team: a retrospective cohort study."	Inglaterra	2014	Evaluar la eficacia de los cuidados paliativos en el hogar para reducir hospitalizaciones y determinar los factores que hace que éstas se produzcan.	Estudio de cohortes retrospectivo. Muestra: 402 moribundos de cáncer incluidos en la lista de la Autoridad Local de Salud. (de una ciudad de Italia)	Un 39,9% habían sido atendidos en sus casas, por lo que los cuidados paliativos habían sido efectivos. Se extrajo que tenían más probabilidades aquellos con cánceres hematológicos y hepatocelular de ser hospitalizados y síntomas como disnea y delirio, por lo que hay que aumentar las vías de acción en este sentido.	El estudio confirma la efectividad de los cuidados paliativos en el hogar para permitir que los pacientes pasen el último período de sus vidas en el hogar. Los cuidados paliativos también redujeron el consumo de recursos hospitalarios.	Medline (Ovid)	2, 3, 5
11. "Places of death from cancer in a rural location."	Suiza	2007	Buscar los factores que contribuyen a la distribución de los pacientes en zonas rurales	Estudio retrospectivo que se basó en certificados de defunción de pacientes con cáncer de 1997 a 2003 Muestra: 2.316	Las ubicaciones rurales proporcionan condiciones favorables para las muertes en el hogar.	Es necesaria una política económica y de salud eficaz y rigurosa para realizar una atención domiciliaria extensa para pacientes con enfermedades terminales.	Medline (Ovid)	2, 4, 5, 6
12. "Quality of life among the family caregivers of patients with terminal cancer at home in Japan"	Japón	2017	Identificar los factores asociados de calidad de vida (QOL) entre los cuidadores familiares de pacientes con cáncer terminal en el hogar.	Estudio epidemiológico con cuestionarios autoadministrados. Muestra: 262 cuidadores y se utilizó el Índice de Calidad de Vida del Cuidador	El análisis de regresión múltiple indicó que la depresión, la autoeficacia del cuidado familiar, el sub-cuidador y la satisfacción con el servicio de atención domiciliaria se asociaron con la calidad de vida de los cuidadores familiares.	Se recomienda que los profesionales realicen intervenciones para los cuidadores familiares	Medline (Ovid)	3
13. "National Trends and Geographic	Estados Unidos	2017	Evaluar la disponibilidad geográfica de	Estudio observacional, en todos los condados	El número de agencias aumento de un 14.7 a un 21.8, la media de población atendida también aumentó. Pero hubo una menor	La atención domiciliaria aumentó en todo el país pero hubo mucha variación	Medline (Ovid)	3, 6

Variation in Availability of Home Health Care”			cuidados en el domicilio del 2002 al 2015	de EEUU, Muestra: 15.184 agencias médicas	disponibilidad de la atención en regiones del oeste, noreste y sur del Atlántico.	geográfica		
14. “Hospital, local palliative care network and public health: how do they involve terminally ill patients?”	Italia	2017	Compara la atención recibida por una cohorte de pacientes unos con cuidados paliativos y otros hospitalarios	Estudio retrospectivo Muestra: 6.171 pacientes residentes en Lecco (Italia) que fallecieron entre 2012 y 2013	-Al menos se reportó una hospitalización por 2586 (44.3%) pacientes en el último mes de vida y 3957 (67.9%) pacientes en el último año de vida. -Un total de 1114 (19,1%) pacientes fueron remitidos a cuidados paliativos con una mediana de duración de la inscripción de 31 días (RIC = 11-69). -Los cuidados paliativos disminuyen el riesgo de ingreso hospitalario (OR = 0.21; IC 95% = 0.18-0.26) y de morir en el hospital (adj-OR = 0.03; IC 95% = 0.02-0.04).	Los cuidados paliativos disminuyen el riesgo de hospitalización (reduciendo los costos) y de morir en el hospital	Medline (Ovid)	2, 3, 6
15. “Predictors of hospital stay and home care services use: A population-based, retrospective cohort study in stage IV gastric cancer”	Canadá	2015	Examinar los predictores de estancia hospitalaria y el uso de servicios de atención domiciliar en pacientes con cáncer gástrico metastásico.	Estudio de cohorte retrospectivo de base poblacional, horizonte temporal de 26 meses Muestra: todos los pacientes diagnosticados entre 2005 y 2008 de cáncer gástrico metastásico en Ontario (n=1.433)	Predictores: edad, comorbilidad, localización del tumor y carga de la enfermedad. Las personas que recibieron cuidados paliativos pasaron menos tiempo en el hospital (RR=0.44), (IC 95%=0.38-0.51) y aquellos que fueron atendidos por un sanitario de alto nivel (RR=0.80), (IC=0.72-0.88)	Las políticas pueden reducir los costos para el sistema de salud.	Medline (Ovid)	3, 4, 6
16. “Dying in hospital: a study of incidence and factors related to hospital death using death certificate data”	Holanda/ Bélgica	2014	Examinar el lugar de muerte y los factores asociados con la muerte hospitalaria en una población elegible para cuidados paliativos.	Se utilizaron certificados de defunción para identificar muertes elegibles de cuidados paliativos e identificar	La muerte en el hospital fue del: -16% los que viven en entornos de atención a largo plazo. - 9% de los que vivían solos en casa al momento de la muerte murieron en entornos de atención a largo plazo; -5% los que vivían en otros lugares. Tanto	La muerte hospitalaria sigue siendo común entre los elegibles para cuidados paliativos. Esto indica la necesidad de camas adicionales para pacientes hospitalizados para	Medline (Ovid)	2, 5

				determinantes asociados en Bélgica 2008. (N= 44.229)	para los que viven en el hogar y los que viven en entornos de atención a largo plazo, la muerte hospitalaria fue más probable en áreas con mayor disponibilidad de camas de hospital y menos probable en áreas con mayor disponibilidad de camas de enfermería especializada en entornos de atención a largo plazo.	cuidados terminales en instituciones de cuidados paliativos.		
17. “End-of-life care-what do cancer patients want?”	UK	2014	Discutir las preferencias de los pacientes con cáncer con respecto a su atención al final de la vida.	Revisión bibliográfica cualitativa Muestra: documentos de PubMed seleccionados en base al juicio de los autores	Preferencias y factores asociados (edad, cultura, país), prestación de servicios (necesaria futura expansión de los CP, planificación anticipada de la atención (falta de compromiso de los sanitarios), calidad de vida (el lugar de muerte no se considera un marcador de calidad), no hay acceso equitativo.	La planificación anticipada de la atención y las mejoras en los servicios de cuidados paliativos permitirán que las preferencias se cumplan	Medline (Ovid)	1, 3, 4, 6
18. “Changes over a decade in end-of-life care and transfers during the last 3 months of life: A repeated survey among proxies of deceased older people.”	Holanda	2013	estudiar los posibles cambios en la atención recibida al final de la vida y las transferencias de personas mayores durante los últimos 3 meses de vida.	Estudio de cohorte longitudinal una encuesta repetida en 2000 (N=270) y 2010 (N=168) a los representantes de los miembros de la muestra fallecidos de un estudio longitudinal de envejecimiento del 2000.	En comparación con el año 2000 en el 2010: -La capacidad funcional de los mayores era menor -Disminuyó la atención informal - Aumentó la atención formal -Independientemente del año los que recibían atención informal en el hogar morían en el hospital.	La institucionalización reduce la muerte hospitalaria frente a vivir en el hogar para morir finalmente en el hospital.	Medline (Ovid)	3
19. “The association between in-patient death, utilization of hospital resources and	España	2013	Evaluar la frecuencia de muertes hospitalarias y el uso de recursos hospitalarios entre pacientes con cáncer	Estudio poblacional que comparó dos áreas metropolitanas de la Región de Madrid, España. Solo una de las dos áreas tenía un equipo de	-El 74% murió en el hospital -El 17% en el hogar El 6% en un hospicio para pacientes hospitalizados -El 3% en un hogar de ancianos. - El riesgo de muerte hospitalaria fue menor entre los pacientes mayores de 80 años (OR,	Los CP se asocian con menores hospitalizaciones y menor probabilidad de muerte en el hospital	Sumarios y resúmenes todo Ovid	2, 3, 4, 5

availability of palliative home care for cancer patients”.				CP completamente establecido. (N= 549) en 2005	IC 95%, 0.3, 0.1-0.5), mayor entre los pacientes con neoplasias hematológicas (OR 6.1, 2.0-18.9) y menor entre los pacientes del área de CP (OR 0.4, 0.2–0.6).			
20. “Population-based study of dying in hospital in six European countries”	Suecia, Bélgica, Inglaterra, Escocia, Países Bajos, Gales	2008	Examinar la proporción de muertes que tienen lugar en hospitales en relación con factores demográficos, epidemiológicos y de salud.	Estudio retrospectivo de 2005 a 2006 (n=57.156) Bélgica, (n=141.936) Países Bajos, (n=95.064) Suecia, (n=58.473) Escocia, (n=505.341) Inglaterra, (n=33.810) Gales	-En todos los países los hombres tenían mayor probabilidad de morir en el hospital - En mayores de 80 años la probabilidad de morir en el hospital es menor en Países Bajos y Bélgica -Los cánceres eran menos propensos a ser causa de muerte hospitalaria en Países Bajos e Inglaterra.	Estos hallazgos pueden contribuir a políticas racionales de salud pública destinadas a reducir las muertes hospitalarias.	Sumario y resúmenes todo ovid	2, 4, 5, 6
21. “Impact of home care on place of death, access to emergency departments and opioid therapy in 350 terminal cancer patients”.	Italia	2008	Destacar los factores facilitadores de la muerte en el hogar para pacientes con cáncer. Explorar el impacto de la atención domiciliar en algunos indicadores de calidad.	Estudio de cohorte retrospectivo en la población de una región de Italia. Muestra: 350 mayores de 50 años y fallecidos por cáncer en casa o en el hospital	- 54.6% murió en el hospital. 27% murió en el hogar. El 16.4% en hogares de ancianos. El 2.1% en otros lugares. - Factores que facilitaron la muerte en el hogar: red familiar fuerte, continuidad de la atención, niveles de comorbilidad más altos - Factores facilitadores de muerte en hospital: 2 o más ingresos en el hospital en la última etapa de vida.	Es necesario realizar una identificación temprana del paciente terminal para permanecer más tiempo en casa.	Sumarios y Resúmenes todo Ovid	2, 3
22. “Urbanization and place of death for the elderly: a 10-year population-based study”	Taiwan	2007	Explorar la asociación entre el lugar de la muerte y el nivel de urbanización dentro de las comunidades donde los ancianos residían en el momento de su muerte.	Estudio retrospectivo, transversal, basado en la población Muestra: 697.814 muertes elegibles ocurridas entre 1995 y 2004, en personas de edad avanzada (65 años o más).	La muerte en el hogar se asoció con niveles más bajos de urbanización; en comparación con los participantes que viven en el nivel de urbanización más alto. Las probabilidades ajustadas de morir en el hogar fueron respectivamente 1.600, 2.769, 3.774, 4.481, 4.003 y 4.717 veces para aquellos que viven en las áreas desde el nivel más alto de urbanización hasta el más bajo.	Por tanto el lugar de muerte tiene una asociación significativa con el nivel de urbanización entre los ancianos.	Sumarios y resúmenes todo Ovid	2, 4
23. “A tale of	USA	2007	Comparar los	Muestra: todas las	La probabilidad de muerte en el hogar es la	El lugar de la muerte varía	Sumario	2, 4,

two cities: Factors affecting place of cancer death in London and New York”.	UK		factores que afectan el lugar de muerte por cáncer en Nueva York y Londres.	personas mayores de 40 años que murieron de cáncer en Londres (59.604) y la ciudad de Nueva York (51.668) en los años 1995 a 1998.	misma en las dos ciudades (1 de cada 5), ser mujer reduce las probabilidades de muerte en el hogar en un 7% en Londres, y la aumenta en un 22% en Nueva York. La edad avanzada se asocia con mayores probabilidades de morir en casa en Nueva York, pero menores probabilidades de morir en casa en Londres. Un nivel socioeconómico más bajo reduce las probabilidades de muerte en el hogar en un 22% en Londres y un 39% en Nueva York.	significativamente según las características del paciente y del área en ambas ciudades	s y resúmenes todo Ovid	6
24. “Predictors associated with the place of death in a country with increasing hospital deaths”	Corea	2006	Evaluar la contribución del tipo de enfermedad, los factores sociodemográficos y el área de residencia al lugar de la muerte.	Estudio descriptivo Muestra: 2.402.259 muertes desde 1992 a 2001	-Hubo un aumento de las muertes hospitalarias del 16.6% en 1992 a 39.9% en 2001. -El riesgo de muerte en el hospital fue menor para las personas de 75 años y más (ORA : 0.212; IC del 95%: 0.210 0.214) y para las personas que tenían un alto nivel educativo (2.04 ; 2.02 2.06), tenía empleos de alta cualificación (1.55; 1.54 1.57) y residía en áreas con más camas de hospital disponibles (2.46; 2.42 2.51). El riesgo de morir en el hospital fue mayor para los pacientes con cardiopatía isquémica (1.83; 1.79 1.86), cáncer (1.25; 1.23 1.26) y enfermedad crónica de las vías respiratorias inferiores (1.21; 1.18 1.23).	Las tendencias en el lugar de la muerte están influenciadas por las camas de hospital disponibles, los factores sociodemográficos y la naturaleza de la enfermedad terminal.	Sumarios y resúmenes todo Ovid	2, 4, 5
25. “Impact of a hospice home visit team on unwanted hospitalization of terminally-ill patients at home in acute medical emergencies”	Francia	2007	Evaluar el impacto de los especialistas de emergencias en la hospitalización de pacientes con enfermedades terminales.	Estudio de casos y controles Muestra: Control: 86 pacientes Intervención: 69 familiares	Durante el período de intervención, el 14% de los pacientes fueron hospitalizados en comparación con el 48% durante el año de control para un riesgo relativo de hospitalización de 0.29. Se consideró que equipo de paliativos era esencial en situaciones médicas de emergencia para pacientes que reciben paliativos en casa.	El equipo de paramédicos especializado en paliativos fue útil, preservó las preferencias de los pacientes. Lo que redujo las hospitalizaciones y su coste.	Pubmed y Medline (Ovid)	3

26. “Determinants of congruence between the preferred and actual place of death for terminally ill cancer patients.”	Taiwan	2003	Explorar e identificar los determinantes de la congruencia entre el lugar preferido y el lugar real de muerte de los pacientes con cáncer terminal.	Estudio de cohorte prospectivo Muestra: 180 pacientes con cáncer terminal (87% de tasa de respuesta) y 127 murieron durante el período de estudio de un año.	-Reingreso hospitalario: tenían menos probabilidades 0,14 veces (IC 95% = 0,05-Q.37) de morir en el lugar que preferían. -Recibir CP en el hogar el riesgo relativo de morir en el lugar que preferían era 4,80 veces (IC del 95% = 2,04-11,28) el de sus contrapartes. -Capacidad percibida de la familia el riesgo relativo de congruencia entre el lugar de muerte preferido y el real aumentó en 0.69 (IC 95% = 0.52-0.91).	El grado de congruencia entre el lugar preferido y el de muerte es insatisfactorio. Deben desarrollarse intervenciones clínicas y políticas.	Pubmed y medline (Ovid)	1, 2, 3, 6
27. “Factors associated with preference for dying at home among terminally ill patients with cancer.”	Dinamarca	2016	Investigar si los factores demográficos y socioeconómicos se asociaron con la preferencia por morir en casa.	Estudio de cohorte histórico, basado en la población Muestra: 282 familiares de pacientes fallecidos que murieron de cáncer en Dinamarca en 2006.	Al final de la trayectoria paliativa hay una asociación negativa significativa entre preferir la muerte en el hogar y vivir en una comunidad con más de 100 000 habitantes (PR = 0,63 (IC 95% 0,45; 0,89) (p = 0,008)) en comparación con vivir en comunidades con menos de 10 000 habitantes.	Es necesario optimizar la escucha activa y las habilidades de comunicación para que las preferencias se cumplan.	Cinahl	1, 2, 6
28. “Exploring why some terminally ill people die in hospital when home was their preferred choice.”	Australia	2015	Comprender los problemas que llevaron a la admisión hospitalaria de clientes de cuidados paliativos que preferían la muerte en el hogar, pero fallecieron en el hospital.	Método mixto para el estudio mediante el análisis descriptivo de datos demográficos y clínicos. Muestra: 14 adultos fallecidos en el hospital y preferían el hogar.	Causas de la hospitalización: síntomas inestables, deterioro, toma de decisiones, falta de servicios 24h. y capacidad del cuidador.	Se deben desarrollar estrategias locales y mejorar la capacitación e información del cuidador.	Cinahl	3
29. “A longitudinal study of end-of-life preferences of terminally-ill	Australia	2013	Obtener las preferencias de los pacientes para su lugar de atención y muerte	Estudio longitudinal donde un investigador administró un cuestionario en los	La mayoría prefirió el hogar como lugar de muerte Sin embargo, la congruencia general entre el lugar de muerte preferido y el real fue entre 53% y 41% dependiendo de si se basó en las preferencias de la primera o la	La capacidad de morir en el lugar de elección debe considerarse como una medida de calidad en cuidados al final de la vida.	Cinahl	1, 2, 3

people who live alone”.				hogares Muestra: 43 pacientes	segunda visita, respectivamente.			
30. “Preference for place-of-death among terminally ill cancer patients in Denmark”.	Dinamarca	2011	Conocer lugar de preferencia a lo largo del proceso de enfermedad.	El estudio transversal de base poblacional en el condado de Aarhus, Dinamarca. Muestra: 599 pacientes adultos fallecidos por cáncer.	El estudio mostró que la mayoría de los pacientes con cáncer terminal preferían la muerte en el hogar (hasta 80.7%). La preferencia informada por la muerte en el hogar se debilitó a medida que se acercaba la muerte (hasta el 64,4%).	Las enfermeras comunitarias se enfrentan a un problema a la hora de conocer las preferencias de pacientes y familiares.	Cinahl	1, 3
31. “Factors associated with acute care use among nursing home residents dying of cancer: a population-based study”.	Canadá	2015	Examinar los factores que propician que pacientes en cuidados paliativos acudan al uso de cuidados agudos.	Estudio de cohortes , poblacional, retrospectivo Cohorte: 1.196 pacientes que murieron de cáncer en 2006 en Ontario y vivieron en hogares de ancianos	El 61% había visitado un servicio de urgencias en los últimos 6 meses de vida y el 20% había muerto en el hospital. Fueron predictores: ciertas comorbilidades, ser más joven y la región de residencia aumentaron significativamente las probabilidades de una visita a urgencias o morir en el hospital.	Determinar estos factores permitirá evitar las transferencias adversas y costosas. Además el estudio demuestra la importancia de la enfermería especializada en cuidados paliativos para estos servicios.	Cinahl	2, 3
32. “Afrontamiento y percepción profesional en la atención al final de la vida en los servicios hospitalarios de emergencias. Una revisión sistemática cualitativa”	España	2019	Analizar la percepción y las estrategias de afrontamiento de los profesionales de los servicios de emergencias en la atención al final de la vida	Revisión sistemática de estudios cualitativos. Muestra: 14 artículos.	4 categorías temáticas: -Prioridad de atención según causas de la muerte -Barreras en el entorno de los DE para cuidados al final de la vida -Emociones de los profesionales -Estrategias de afrontamiento	Las características del entorno y la falta de formación para el afrontamiento profesional se destacan como factores que dificultan la atención al FV en estos departamentos.	Cuiden	3
33. “¿Dónde prefieren morir los pacientes en situación terminal?”	España	2013	Identificar los factores que influyen en la decisión del paciente en situación terminal de preferir	Estudio observacional, descriptivo transversal Muestra: población	- El 60% de los participantes, n=27, prefieren morir en el domicilio y un 40 % de los participantes, n=18, prefieren morir en el hospital. - En el Índice de Barthel un 51% de los	Se debe seguir investigando con el fin de poder respetar la decisión y el derecho de estos pacientes en situación terminal de decidir dónde	Cuiden	1, 4, 5



			morir en el hogar o en otro sitio.	de Andalucía Oriental diagnosticada de cáncer terminal (n=47)	participantes, n= 23, presentaban dependencia escasa, teniendo una puntuación entre 91-99 puntos	quiere morir.		
34. “Morir en casa, una alternativa razonable a la hospitalización”	España	2018	Prestar atención al lugar en el que se produce la muerte	Contrastar los datos de dos fuentes estadísticas oficiales y analizar la evolución del porcentaje de fallecimientos en hospitales en diferentes provincias de España durante dos décadas.	Detecta un crecimiento progresivo del porcentaje de muertes en hospitales hasta hace 10 años cuando esta tendencia se detiene debido a la crisis económica que redujo las camas hospitalarias y el desarrollo de los cuidados paliativos domiciliarios.	El domicilio o la residencia en su defecto debe constituir el principal lugar de intervención para la cronicidad, limitando los traslados a los centros hospitalarios	Google académico	2, 3
35. “Acompañar en la muerte un pilar del cuidado, una dolorosa obligación y un dilema”	Colombia	2016	Comprender el significado que las enfermeras le dan al acompañamiento del paciente con enfermedad en fase terminal.	Investigación cualitativa Muestra: 23 entrevistas a enfermeras	El acompañamiento supone un pilar del cuidado, una dolorosa obligación y un dilema	El acompañamiento implica acortar distancias, pensar en las necesidades del paciente, siguiendo las normas de la institución y su propio instinto.	Cuiden	

\*Cat. Cod: Códigos de las categorías temáticas (Tabla 1, pág: 10)

Fuente: elaboración propia